

Dans l'intérêt général, il y a urgence à accélérer l'accès aux données de santé

TRIBUNE - Le retard pris dans le déploiement du Health Data Hub, une infrastructure facilitant l'accès aux données de santé, est inquiétant, selon les membres de son conseil scientifique consultatif

La crise sanitaire a mis en lumière le rôle que jouent les données pour assurer le pilotage des mesures collectives, permettre l'amélioration des soins et faire avancer les connaissances scientifiques. La France a tous les éléments pour utiliser au mieux celles qui sont disponibles, grâce à l'excellence de ses bases de données administratives et la richesse de ses registres et cohortes pour la recherche. Elle a aussi une stratégie pour exploiter son système national des données de santé, dont un des éléments est le Health Data Hub, groupement d'intérêt public créé en 2019.

La mission de cette plate-forme est de faciliter l'accès aux données de santé sous hautes conditions de sécurité et dans le respect des droits des malades. En deux ans, les progrès ont été remarquables. Grâce à la mise en place de cette infrastructure, technique comme réglementaire, une vingtaine de grandes collections de données ont été identifiées comme étant d'intérêt général, en plus des bases administratives telles que celle de l'Assurance maladie, des établissements de santé et des causes médicales de décès. Un guichet unique d'analyse a été constitué, ainsi qu'un support pour une utilisation efficace de ces ressources. Quarante-huit projets innovants ont été sélectionnés par appels à projets, et d'autres ont été réalisés pour venir en appui de la gestion de la crise sanitaire. Le Health Data Hub est déjà résolument tourné vers l'Europe et participe activement

aux travaux pour la mise en place, par la Commission européenne, d'un espace commun des données de santé.

Techniquement, ces avancées sont rendues possibles par l'utilisation simultanée de données dispersées dans des bases distantes. Cela réduit les délais d'accès aux données et permet de répondre à des questions de recherche, sur les pratiques réelles et leurs conséquences. Cela favorise aussi la réalisation de projets au service des soins, pratiquement impossibles à mettre en œuvre autrement. C'est la bonne approche pour accélérer la compréhension des inégalités d'accès aux traitements, des réponses différentes des patients aux prises en charge, ou pour surveiller à long terme, par exemple, le rapport bénéfice-risque des produits de santé.

Actuellement, le Health Data Hub accompagne un projet qui vise à prévenir les poussées d'insuffisance cardiaque en analysant les données produites par les pacemakers connectés, un autre sur un cancer rare, le sarcome, pour lequel les essais cliniques traditionnels sont impossibles, ou encore un travail de développement d'outils de prédiction de l'évolution du cancer de la prostate.

Pourtant, nous, membres du conseil scientifique consultatif du Health Data Hub, sommes inquiets du retard pris au déploiement des services développés par cette plate-forme, en raison de délais liés à la multiplicité des parties prenantes, aux processus de délivrance des autorisations et à la

résistance au partage des données de la part des différents acteurs. Ce retard met en péril le projet initial de grande infrastructure publique de recherche en santé.

Nous avons entendu, le 29 juin, le président de la République, Emmanuel Macron, présenter une série de mesures dans le cadre du plan Innovation Santé 2030. Il a annoncé un soutien fort aux infrastructures de recherche biomédicale, des investissements dans la médecine numérique, et la volonté de simplifier et d'accélérer les systèmes d'autorisation. Le gouvernement entend décloisonner, faire travailler les acteurs ensemble et accélérer les processus de décision. C'est très bien, mais les bénéfices escomptés ne seront pas au rendez-vous si l'écosystème ne devient pas plus agile.

La France et l'Europe tardent à construire un cloud européen. Ne faisons pas la même erreur pour les données de santé. Nous pensons que notre

IL N'EST PAS ÉTHIQUE D'EMPÊCHER LES CONNAISSANCES DE PROGRESSER AU SERVICE DE L'EFFICACITÉ DES SOINS

pays est à même de réussir dans ce domaine, grâce notamment au Health Data Hub, dont les outils et procédures d'accès aux données disponibles sont un bien commun.

Le portage de ce type de grand projet stratégique devrait être garanti et renforcé. Il nous semble que la mise en œuvre, qui a été confiée à un organisme agile et innovant, le Health Data Hub, doit lui permettre d'agir en pleine responsabilité, avec le contrôle nécessaire pour garantir la conformité de ses actions avec les objectifs.

Les technologies du numérique recèlent leur lot de dangers contre lesquels il faut se prémunir. Affronter cette complexité implique de l'intelligence collective et de la coopération, dans un climat de confiance entre opérateurs. Tous les acteurs, publics et privés, doivent pouvoir utiliser efficacement les données disponibles à des fins de recherche, pour guider les décisions individuelles et collectives, tout en protégeant les données sensibles.

Il n'est pas éthique d'empêcher les connaissances de progresser au service de l'efficacité des soins, de leur sécurité et de leur organisation, et de retarder l'accès aux données d'intérêt général déjà disponibles. ■

Les membres du conseil scientifique consultatif du **Health Data Hub**, dont **Alain Livartowski**, président, et **Ségoène Aymé**, vice-présidente. Retrouvez l'intégralité des signataires dans la version en ligne sur [Lemonde.fr](https://www.lemonde.fr)